

Die vergessenen Kinder

Geschwister anfallskranker Kinder

D.Fritzenschaft SHG Eltern anfallskranker Kinder Mannheim 2002

Geschwister epileptischer Kinder werden, genau wie ihre Eltern, durch die Anfälle ihrer Schwester oder ihres Bruders mit einer Situation konfrontiert die mit Belastungen und Veränderungsprozessen in der Familie einhergehen. Selbstverständlich ist es von Bedeutung, ob die erkrankten Kinder an einer gut zu therapierenden Epilepsieform oder an einem prognostisch ungünstigem Epilepsie-Syndrom leiden. Besonders einschneidend sind die Lebensbedingungen für Familien, deren Kinder mit zusätzliche körperlichen und/oder geistigen Defiziten (neben ihren Anfällen) leben müssen.

Wissenschaftliche Abhandlungen über behinderte Kinder, sowie die medizinische und soziale Problematik ihrer Krankheit, gibt es genügend. Die Frage nach ihren gesunden Geschwistern bleibt jedoch meist ausgespart. Dabei hat die ständige Konzentration der Familie auf das behinderte/anfallskranke Kind weitreichende Konsequenzen für die Entwicklung der Geschwister.

Das Zusammenleben mit einem behinderten Kind ist für alle Familien eine große Belastung. Dies gilt neben den krankheitsbedingten Eigenarten selbstverständlich auch für Familien mit epileptischen Kindern. Im Laufe der Entwicklung des behinderten Kindes gibt es immer wieder neue Aufgaben die von der ganzen Familie in praktischer, wie emotionaler Hinsicht zu bewältigen sind. Für die gesunden Geschwisterkinder bedeutet dies eine erhebliche Einschränkung in ihrem alltäglichen Leben. Nach Meinung vieler Fachleute, erleben die betroffenen Geschwister ihre Kindheit anders.

- ◆ Sie werden früh mit Leid konfrontiert
- ◆ Sie müssen früh Verantwortung übernehmen
- ◆ Rivalität ist ihnen verboten
- ◆ Sie entwickeln oft Schuldgefühle
- ◆ Sie haben oft weniger Zugang zu den Eltern
- ◆ Sie erleben die Geschwisterreihenfolge anders
- ◆ Ihre Möglichkeiten Freundschaften zu schließen sind eingeschränkt

Die oben genannten Faktoren bergen für die Geschwister epileptischer Kinder ein erhebliches Risiko für ihre eigene Entwicklung. Die Sorge um das anfallskranke Kind, läßt Eltern häufig vergessen, daß die gesunden Geschwister auch noch da sind und ebenfalls Bedürfnisse haben. Durch die zum Teil erheblichen Belastungen mit dem kranken Kind, sind Eltern kaum in der Lage diese Situation rechtzeitig zu erkennen (besonders zu Beginn der Erkrankung) und entsprechend zu reagieren.

Die Reaktionen der gesunden Geschwister erfolgen nach den Erfahrungen in unserer Selbsthilfegruppe recht schnell und können höchst unterschiedlich sein. Durch die Rolle in die viele dieser Kinder gedrängt werden, können z.B. Rückzug von Freunden, schulische Probleme, gesundheitliche Beschwerden und gravierende Verhaltensauffälligkeiten die Folge sein.

Nicht selten, sind erst diese Verhaltensauffälligkeiten (eine Art Hilferuf der gesunden Geschwister) notwendig, damit Eltern auf die Situation aufmerksam werden. Hier liegt eine

große Chance die aufgetretenen Probleme zum Wohl der ganzen Familie zu verbessern. Oft genügen mehr Zuwendung durch die Eltern und die Reduzierung von Verantwortung sowie Schaffung von Rückzugsmöglichkeiten (z.B. eigenes Zimmer) und mehr Freiräume für die Geschwister. Intensive Gespräche innerhalb der Familie können ebenfalls eine Verbesserung bringen, wobei die Geschwisterkinder nach unserer Erfahrung (wenn man sie läßt) erstaunlich viele konstruktive Ideen einbringen und festgefahrene Strukturen und Tabus aufbrechen können. Nach unseren Erkenntnissen ist die altersgerechte Aufklärung über die Erkrankung/Behinderung des Geschwisterkindes ein besonders wichtiger Faktor und nimmt den gesunden Kinder die Angst vor den oft bedrohlich aussehenden Anfällen.

Situationsbedingt ist es nicht allen Familien möglich die aufgetretenen Probleme alleine zu lösen. Hier ist externe Hilfe z.B. durch erfahrene Familientherapeuten angezeigt und sollte von den betroffenen Familien auch rechtzeitig in Anspruch genommen werden.

Die Geschwisterkinder haben viele Jahre die Sorgen um ihre Schwester oder ihren Bruder mit ihren Eltern geteilt und sie werden bis ins hohe Alter mit diesem Schicksal konfrontiert sein. Auch wenn die Eltern sich noch so liebevoll um alle Kinder gekümmert haben so hat dieses Zusammenleben ohne Zweifel seine Spuren hinterlassen. Es liegt an uns Eltern, unseren gesunden Kindern nicht auch noch eine Lebenshypothek für die behinderte Schwester oder den kranken Bruder zu hinterlassen. Geben wir den Menschen die unseren Sorgenkinder am nächsten stehen, sie lieben und beschützen, eine Chance zur Selbstverwirklichung, im privaten wie beruflichen Leben.

Die Zusammenfassung dieses komplexen Themas kann nur Ansatzweise einige der Probleme aufzeigen, die nicht nur in Familien mit anfallskranken Kindern auftreten können und soll dazu dienen eigene Ideen und Lösungen für ein gemeinsames zufriedenes Leben mit unseren behinderten und nichtbehinderten Kindern zu finden.

Literatur

- Achilles, Ilse: ... *und um mich kümmert sich keiner*. Die Situation der Geschwister behinderter Kinder. Piper, München 1995
- Achilles, Ilse/Schliehe, Karin: *Meine Schwester ist behindert*. Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.), Marburg 1993
- Bank, Stephen / Kahn, Michael: *Geschwister-Bindung*. dtv, München 1994
- Hackenberg, Waltraut: *Die psycho-soziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder*. Edition Schindele, Heidelberg 1987
- Hackenberg, Waltraut: *Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter-Probleme und Verarbeitungsformen*. Edition Marenhold, Berlin 1992
- Klagsbrun, Francine: *Der Geschwisterkomplex*. Ein Leben lang Liebe, Haß, Rivalität und Versöhnung. Eichborn, Frankfurt 1992
- Knees, Charlotte/Winkelheide, Marlies: *Ich bin du – du bist ich*. Aus dem Leben mit behinderten Geschwistern. Butzon&Berker, Kevelaer 1999
- Neumann, Heike: *Verkürzte Kindheit*. Vom Leben der Geschwister behinderter Menschen. Königsfurt, Krummwisch 2001
- Petri, Horst: *Geschwister-Liebe und Rivalität*. Die längste Beziehung unseres Lebens. Kreuz, Stuttgart 1994
- Seifert, Monika: *Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern*. Klinkhardt, Bad Heibrunn 1989
- Winkelheide, Marlies: *Ich bin doch auch noch da*. Aus der Arbeit mit Geschwistern behinderter Kinder. Trialog Bremem 1992